



**You have downloaded a document from
RE-BUS
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Doświadczanie niepełnosprawności jako Inności : trudy adaptacji

Author: Urszula Klajmon-Lech

Citation style: Klajmon-Lech Urszula. (2017). Doświadczanie niepełnosprawności jako Inności : trudy adaptacji. "Edukacja Międzykulturowa " (2017), nr 7, s. 266-276.



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

URSZULA KLAJMON-LECH

Doświadczenie niepełnosprawności jako Inności. Trudy adaptacji

Streszczenie: Jedną z ważnych kategorii pedagogicznych jest kategoria *Innego*. Może ona być rozpatrywana jako doświadczenie Inności oraz jako relacja z *Innym*. W artykule podejmuję refleksję nad doświadczeniem inności przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Zastanawiam się nad źródłem tego doświadczenia. Przedstawiam także teoretyczne wzorce adaptacji inności przez rodziców – procesu przyjęcia niepełnosprawności.

Słowa kluczowe: Inny, niepełnosprawność, rodzice dzieci z niepełnosprawnością, adaptacja

Szerokie filozoficzne znaczenie pojęcia *Inny* dotyczy tego, „co nie jest mną, ale zarazem ja sam jestem tym wszystkim, co jest inne. *Inny* to cały świat wokół mnie i ja w tym świecie” (Rzeźnicka-Krupa, 2013, s. 41). Przestrzenią, której inność dotyka, staje się w tym ogólnym rozumieniu cała sfera egzystencji mającej związek z osobą, w której musi się ona odnaleźć. Osoba, tworząc relacje, jest sobą w stosunku do innych osób. Równocześnie traktuje siebie samego jako innego, gdyż owa „osobność” jest warunkiem jej podmiotowości i człowieczeństwa.

W drugim znaczeniu *Inny* rozumiany jest jako spotykany człowiek. „Płaszczyną, na której dochodzi do spotkań między realnie istniejącymi ludźmi jest (...) sfera społeczna, w której nieuchronnie dochodzi do rozgraniczeń i kategoryzacji grupowych, przejawiających się w różnego rodzaju podziałach. (...) Stanowią one próby wprowadzania społecznego porządku i strukturalizacji ludzkiej zbiorowości, dające złudne poczucie bezpieczeństwa i mające niebezpieczną tendencję do przyjmowania perspektywy oczywistości i naturalnego porządku rzeczy” (Heine, 2004, s. 53–55). Inność pojmowana jest tutaj jako obcość, a więc zjawisko nienależące do naszego świata, wykraczające poza zasady naszej interpretacji tego świata. *Inny* to osoba, która jest odmienna ze względu na przypisywane mu przez ludzi cechy czy atrybuty.

Do atrybutów inności należą: inność kulturowa, religijna czy właśnie niepełnosprawność, jako inność fizyczna, psychiczna lub intelektualna.

Doświadczenie niepełnosprawności jako Inności oraz postrzeganie osób z niepełnosprawnością jako *Innych* jest przedmiotem wielu opracowań socjologicznych, psychologicznych oraz pedagogicznych (Heine, 2004, Zwierchowski, 2004, Minczakiewicz, 2003, Zacharuk, 2003, Williams, 2008, Corrigan, Watson, and Barr, 2006, Konarska, 2008, Byra, 2010, Ostrowska, 2009). Przykładem koncepcji wyjaśniającej społeczne funkcjonowanie podziału na Swoj – Obcy jest teoria Ervinga Goffmana (2005) przedstawiona w pracy *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Autor definiuje w niej jednostki naznaczone społecznie jako osoby, które dzięki skutecznie przyczepionej „etykiecie” posiadają pewne atrybuty uznawane przez społeczeństwo za niewłaściwe, czy wręcz dyskryminujące. Powoduje to powszechne przekonanie o niepełnej wartości tych osób, które wynika z posiadania przez nich defektów, nierozumianych i nietolerowanych przez innych członków społeczeństwa. Osoba żyjąca z piętnem podejmuje próby uporządkowania swojego życia, nadania mu nowego znaczenia. Do najważniejszych aspektów sytuacji życiowej osoby napiętnowanej należą: próby korekty tego, co uchodzi za podstawę upośledzenia; próby poprawy sytuacji w celu opanowania tych dziedzin aktywności, które są niedostępne; czerpanie drugorzędnych zysków ze swojego piętna; postrzeganie piętna jako swoistego błogosławieństwa.

Analizując wyniki badań prowadzone w obrębie psychologii i socjologii, można wysunąć tezę, iż źródłem stygmatyzacji osób z niepełnosprawnością są postawy społeczne. Bariery wobec osób stwarzają nawet osoby z najbliższego otoczenia. Ich źródłem jest niewiedza, stereotypowe zachowanie lub brak doświadczenia w udzielaniu pomocy. Antonina Ostrowska i Magdalena Sokołowska (1976) stwierdzają, iż siła pierwszych reakcji na niepełnosprawność osoby determinuje kształtowanie się całości postaw osoby wobec własnej niepełnosprawności, a także – w dalszej konsekwencji – przebieg oraz efekty jej rehabilitacji i leczenia. Autorki wymieniają pięć najistotniejszych czynników kształtujących stosunek osoby do własnej niepełnosprawności: stopień odczuwanego lęku w stosunku do choroby; stosunek do kalectwa w ogóle z okresu poprzedzającego własną niepełnosprawność; częstotliwość otrzymywanych dokładnych informacji dotyczących skutków dolegliwości niepełnosprawności w przyszłości; rodzaj doświadczeń, które osoba posiada w kontaktach ze swymi najbliższymi i członkami swojej społeczności w związku z jej inwalidztwem; wiara we własne możliwości dotycząca osiągnięcia niezależności oraz bezpieczeństwa.

Poczucie inności dotyczy nie tylko samych osób dotkniętych chorobą i kalectwem, lecz także (a czasem nawet bardziej) ich najbliższych. Czują się oni oszukani (przez los, Boga, samych siebie), doświadczają poczucia winy, boleśnie przeżywają brak akceptacji własnego dziecka, ale także własnej rodziny przez społeczeństwo. W kontekście badań nad sytuacją rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością ważne staje się pytanie o źródła poczucia inności tej grupy osób.

Obciążenia psychiczne rodziców – źródłem doświadczenia Inności

Do podstawowych źródeł doświadczanej Inności przez rodziców dzieci z niepełnosprawnościami należą obciążenia psychiczne, które są sygnalizowane przez nich. Jednym z najczęstszych takich obciążeń obserwowanych lub zgłaszanych przez rodziców jest poczucie winy. Może być ono pochodną przekonania o zaniedbywaniu dziecka lub mniemania rodziców, że gdyby dziecko rozwijało się normalnie, kochaliby je bardziej. Poczucie winy może wynikać także ze świadomości nieradzenia sobie z obowiązkami, z dylematów dotyczących rozważania oddania dziecka do ośrodka zajmującego się profesjonalnie dziećmi z niepełnosprawnościami. Wielu badaczy jako główne źródło poczucia winy rodziców wskazuje przypisywanie sobie odpowiedzialności za stan dziecka (Breslau, Davis, 1968, La Borde, Seligman, 1998). Czasem upośledzenie dziecka postrzegane jest w kontekście kary za wcześniejsze postępowanie rodziców. Jak zauważa Aleksandra Maciarz (2004), w przeszłości społeczeństwo przenosiło winę za upośledzenie dziecka na jego rodziców, zwłaszcza na matkę.

Źródłem rodzicielskiego poczucia winy może stać się społeczeństwo, poprzez etykietowanie i wykluczanie. Oto wypowiedź jednej z matek: *Naszym powszechnym doświadczeniem jest izolacja dziecka z zespołem Downa nawet w najlepszych przedszkolach i szkołach integracyjnych. Dzieliłam się z kilkoma matkami żalem, że nasze dzieci nigdy nie były zapraszane na urodziny dzieci zdrowych, chociaż podobno były bardzo lubiane (...) To rodzice dzieci zdrowych izolują własne dzieci, bojąc się kontaktów z niepełnosprawnymi, choć oficjalnie – na zebraniach przedszkolnych lub szkolnych zachwycają się integracją* (Sobolewska, 2002, s. 97–98).

Wielu badaczy wskazuje na istniejącą nadal – pomimo tak powszechnie akceptowanej idei integracji – społeczną izolację rodziców dzieci z niepełnosprawnością społeczeństwa (Chodkowska, 1995, Kowalik, 2001, Grodzka, 1995, Fishman, Wolf, 1991). W opinii Małgorzaty Karwowskiej (2007)

zjawisko to można rozpatrywać w dwóch kierunkach: jako izolowanie przez społeczeństwo oraz jako izolowanie się od społeczeństwa. Częstym zjawiskiem jest ograniczanie kontaktów rodziców ze znajomymi, czasem także z rodziną. Unikają oni także kontaktów z rodzicami dzieci zdrowych, gdyż obawiają się porównywania i oceniania. Ci, którzy mają potrzebę dzielenia się z osobami ze swojego otoczenia obciążeniami związanymi z wychowaniem swoich „trudnych” dzieci, czują się niezrozumiani i samotni, gdyż inni unikają rozmów związanych z problemem. Dotyczy to szczególnie rodziców dzieci upośledzonych umysłowo. „O ile w przypadku choroby fizycznej lub śmierci współczucie i pomoc ze strony otoczenia są czymś oczywistym, o tyle w przypadku dziecka upośledzonego umysłowo ludzie nie potrafią otwarcie rozmawiać o problemie i wspierać rodziców” (Pisula, 1998, s. 25).

Matki dzieci niepełnosprawnych – ze względu na większe zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem i związane z nim częste poświęcenie własnych ambicji zawodowych i osobistych przeżywają swoisty dysonans. Małgorzata Karwowska (2007) nazywa go poczuciem pejoratywnej odmienności. Jest ono wzmacniane poczuciem braku akceptacji dziecka w środowisku przedszkolnym czy szkolnym. Dyspozycyjność wobec dziecka, całodobowa opieka nad nim, a także brak możliwości realizowania się w innych sferach życia – powodują frustrację i świadomość własnych ograniczeń. Wskazane odczucia ilustruje wypowiedź jednej z matek: *Myślałam, że to jest tylko moje odczucie, bo ja już jestem wyłączona z zawodu, no w sumie sporo, z dziesięć lat [...], i spotykam inne matki, które są w takiej samej sytuacji, i to jeszcze ten problem, że tak – dzieci są chore, ale nie oszukujemy się – my też jesteśmy chore w tej sytuacji. I nasze rodziny są chore. I teraz te matki. Mówi do mnie kobieta, ja tego aż tak nie odczuwałam, ale uświadomiła mi – Słuchaj, mnie nie ma. Ja po prostu jakbym w ogóle nie istniała. Nie mogę wziąć kredytu, tak? Nie mogę funkcjonować w zawodzie. Mam pięćset dwadzieścia złotych, jestem przyrzeczona, przypisana, przystawką do dziecka. I nic* (Mikołajczyk-Lerman, 2011, s. 80).

Niektórzy z badaczy zauważają u rodziców, zwłaszcza matek, labilność nastrojów – od okazywanej miłości i czułości wobec dziecka, przez stan apatii, inercji do złości, odczuwanej nienawiści, odrzucenia i beznadziei. Badacze stwierdzają także u części rodziców chroniczny smutek – ta grupa osób nie osiąga pełnego przystosowania do choroby swojego dziecka. Stale przeżywa smutek i żal spowodowany posiadaniem niepełnosprawnego dziecka (Karwowska, 2007), który przesłania jej pozostałe doświadczenia. Przyczyną chronicznego smutku jest przede wszystkim brak akceptacji niepełnospraw-

ności, czasem także – samego dziecka. Konsekwencją negatywnej postawy rodzicielskiej jest zaniedbywanie dziecka i okazywana mu wrogość, czasem – w skrajnych przypadkach – opuszczenie go, oddanie do specjalistycznego ośrodka czy zrzeczenie się praw rodzicielskich.

Innym zauważanym przez badaczy zjawiskiem jest zniekształcanie obrazu własnego dziecka. Rodzice nie dostrzegają specyficzności własnego dziecka, jego płci, równocześnie podkreślając jego chorobę. Poprzez określenia, które są zakorzenione w świadomości rodziców, werbalizujące się jako „moje biedne dziecko”, „moje chore dziecko”, opiekunowie zawieszają „w próżni” płęć dziecka, zmuszając je samo, siebie oraz otoczenie do podkreślania zależności, niesamodzielności, wyręczając je z czynności, które potrafi wykonać. Konsekwencjami takich postaw jest brak samodzielności dziecka, całkowite uzależnienie go od rodziców, co ogranicza także aktywność życiową opiekunów.

Wymienione odczucia i obciążenia psychiczne skutkują doznawanym przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością poczuciem odmienności. Oczywiście to doświadczenie nie jest udziałem wszystkich rodziców dzieci upośledzonych. Jest ono warunkowane stopniem adaptacji rodziców do sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka, umiejętnością przyjęcia jej.

Proces przyjęcia niepełnosprawności

Opisując problematykę związaną z przystosowaniem się rodziców do faktu niepełnosprawności, najczęściej przedstawia się ten problem jako fazowy, stadialny proces (Wolfensberger, 1972), w którym rodzice doświadczają odmiennych stanów emocjonalnych i związanych z nimi odmiennych działań.

Jedną z najbardziej rozpowszechnionych jest koncepcja Andrzeja Twardowskiego (1995), zgodnie z którą rodzice doświadczeni niepełnosprawnością własnego dziecka przechodzą kolejno przez poszczególne fazy: szoku (wstrząsu emocjonalnego), kryzysu emocjonalnego (rozpaczy, depresji), pozornego przystosowania (stosowania różnych mechanizmów obronnych) aż do fazy konstruktywnego przystosowania, w której rodzice w racjonalny sposób zaczynają podchodzić do położenia, w którym się znaleźli. Podejmują oni refleksje nad takimi kwestiami, jak rzeczywiste przyczyny niepełnosprawności swojego dziecka, znaczenie jego niepełnosprawności w jego rozwoju psychicznym oraz w życiu całej rodziny, sposoby optymalnej opieki nad dzieckiem i jego wychowania. Jak zaznaczają badacze, nie wszyscy rodzice osiągają ostatnią fazę adaptacyjną, zatrzymując się na stadium pozornego przystosowania bądź stadium wcześniejszym.

Wartościową analizę procesu radzenia sobie z sytuacją kryzysową (którą może być choroba dziecka) przeprowadziła Erika Schuchardt (2005). Model radzenia sobie w sytuacji kryzysowej autorka przedstawia za pomocą obrazu faz spiralnych, który oddaje dynamikę tego – trwającego niejednokrotnie całe życie – procesu. Poprzez owo graficzne ujęcie autorka wskazuje możliwość rozwoju osoby przeżywającej kryzys, jak i uwzględnia sytuację regresu, powrotu do etapu wcześniejszego w procesie radzenia sobie z sytuacją kryzysową. Doświadczający cierpienia przechodzi przez następujące stadia: niepewność, pewność, agresja, negocjacje, depresja, akceptacja, aktywność, solidarność. Przeżywa on doświadczenia sprzeczne w celu osiągnięcia nowego zrozumienia swojego życia. Obraz spiral, który zastosowała Schuchardt, ilustruje charakter tego procesu, także nakładanie się na siebie poszczególnych etapów. Jak podkreśla autorka, uczenie się radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych trwa przez całe życie.

Przedstawione koncepcje dostosowywania się do niepełnosprawności – rozumianej także jako początkowo niechciana i nierozumiana Inność – ukazują ją jako proces w formie pokonywania kolejnych stadiów. Takie stadialne, podejście w analizowaniu doświadczania choroby i niepełnosprawności sugerujące tezę, iż niepełnosprawności można się nauczyć, a rodzice, przechodząc przez kolejne stadia adaptacyjne, osiągają stan konstruktywnego przystosowania (Twardowski) czy też akceptacji i solidarności (Schuchardt), budzi wątpliwości i pytania. Zgodnie z sekwencyjną koncepcją przystosowania większość osób finalnie akceptuje własne położenie życiowe, chociaż nigdy nie powróci do stanu sprzed choroby. Przebieg ich procesu akceptacji przebiega niejako automatycznie – przejście przez kolejną fazę jest zapowiedzią pojawienia się następnej. Zazwyczaj osiągają oni poziom względnej akceptacji niepełnosprawności, przy jednoczesnej zmianie swojego życia (Schuchardt, 2005, Klajmon-Lech, 2012).

Jak zauważa Stanisław Kowalik (2007), analizując przydatność sekwencyjnego modelu przystosowania do niepełnosprawności, warto skonfrontować jego założenia z wynikami badań dotyczącymi barier, utrudnień życiowych osób z niepełnosprawnością, takich jak: niedostępność otoczenia, chroniczny ból, zmęczenie, zaburzenia snu, osamotnienie. W świetle takiego zestawienia autor ocenia nieadekwatność opisywanego modelu: „po pierwsze, charakter doświadczanych problemów życiowych jest bardziej zróżnicowany, po drugie, nie istnieje jednolity wzorzec reagowania na posiadane dysfunkcje organizmu i po trzecie, występują znaczne różnice indywidualne w zdolności przystosowania się do niepełnosprawności” (tenże, s. 56). Autor proponuje

alternatywny sposób koncepcji wyjaśniającej reakcję osób na posiadaną niepełnosprawność. Nazywa go linearnym modelem przystosowania do niepełnosprawności.

W przystosowaniu do trudnej sytuacji choroby czy niepełnosprawności duże znaczenie odgrywa, zdaniem autora, czynnik osobowościowy. Różnice w poziomie przystosowania, które występują pomiędzy poszczególnymi osobami, są uwarunkowane ich właściwościami podmiotowymi, takimi jak aspiracje życiowe, inteligencja, temperament, stan zdrowia; zależą również od właściwości środowiskowych: rodziny, miejsca zamieszkania, wykonywanego zawodu. Informacja o chorobie czy doznanej niepełnosprawności wywołuje u wszystkich osób traumę. Według Kowalika wielkość traumy początkowo może być niwelowana dzięki znaczeniu różnic osobowościowych i środowiskowych w sposobie reagowania na zaistniałą sytuację. Jednak stopniowo te same czynniki mogą bardziej determinować przebieg adaptacji do niepełnosprawności. „Dla niektórych osób ta sytuacja może być na tyle trudna, że nigdy nie rozwiążą istniejących problemów (...). Większość niepełnosprawnych stopniowo będzie wychodziła ze stanu kryzysu pourazowego (zgodnie z wcześniej opisanym modelem sekwencyjnym), aby w końcu zapewnić sobie minimum przystosowania (...). Wreszcie należy wyodrębnić coraz liczniejszą kategorię osób niepełnosprawnych, które po mniej lub bardziej długim okresie przezwyciężania subiektywnych i obiektywnych konsekwencji własnej niepełnosprawności uzyskują bardzo wysoki poziom rozwoju osobistego” (tenże, s. 57).

Wartością przedstawionego modelu jest ukazanie w nim różnorodnych postaw w przystosowaniu się do niepełnosprawności. Autor wyróżnia trzy zasadnicze grupy osób, które w różny sposób adaptują się do sytuacji niepełnosprawności (własnej, swojego dziecka): osoby, które nigdy nie zaakceptują niepełnosprawności; osoby wychodzące ze stanu apatii w kierunku – posługując się terminologią Twardowskiego – konstruktywnego przystosowania, przy założeniu, że cechuje się ono osiągnięciem minimum przystosowania (model sekwencyjny); osoby osiągające bardzo wysoki stopień własnego rozwoju mimo posiadanej choroby/niepełnosprawności. Kowalik, w oparciu o własne badania oraz doświadczenie, stwierdza, że większość osób jest w stanie pokonać sytuację kryzysową, zgodnie z sekwencyjnym modelem procesu adaptacji, zaś tylko nieliczna grupa osób nigdy nie osiągnie poziomu konstruktywnego przystosowania.

Ciekawa propozycja ukazania doświadczeń osób chorych (oraz rodzin osób chorych/niepełnosprawnych) powstała na gruncie subdyscypliny socjologicznej – socjologii choroby przewlekłej. Kanadyjska badaczka Barbara

Paterson (2001) proponuje model zmieniających się perspektyw w chorobie przewlekłej. W modelu tym życie z chorobą ukazane jest jako stale zmieniający się proces, w którym osoby dotknięte chorobą doświadczają ciągle zmieniających się perspektyw choroby, nadających sens ich doświadczeniom. Specyfiką życia z chroniczną chorobą jest „podwójne życie” chorych, ich przebywanie „w dualistycznych królestwach zdrowych i chorych”. Osoba chora (ale także jej rodzina) doświadcza życia w dwóch odmiennych perspektywach – zdrowia (dobrostanu, harmonii) i choroby. Perspektywy te odnoszą się do przekonań, wyobrażeń, postaw i doświadczeń osoby związanych z byciem osobą chorą. Perspektywy życia z chorobą kształtują zarówno sposób reakcji na doznawane doświadczenia, jak i relacje z innymi osobami – opiekunami czy lekarzami oraz sytuacje związane z chorobą, takie jak wykonywana praca zarobkowa czy życie rodzinne. Wraz ze zmianami w aspekcie przeżywania choroby, ale także zmianami w życiu osobistym czy społecznym, zmieniają się także perspektywy doświadczania jej. W myśl modelu zaproponowanego przez Paterson choroba może stać na pierwszym planie lub może stawać się mniej istotna dzięki docenieniu zdrowia przez osobę chorą. Takie spojrzenie na proces radzenia sobie z sytuacją kryzysową, jaką jest choroba własnego dziecka, podkreśla płynność i niestabilność doznań osób uwikłanych w chorobę/niepełnosprawność. Autorka stwierdza, iż w każdym osiąganym przez nich stanie – zarówno stanie zdrowia, jak i stanie choroby – nigdy nie uzyskają maksymalnego poziomu szczęścia czy rozpaczy.

Czy rodziców dzieci niepełnosprawnych można określić jako *Innych*? Powołując się na przywołane wyniki badań oraz założenia koncepcyjne, można przyjąć to określenie jako trafnie oddające ich spojrzenie na własną sytuację życiową. Określenia *Inny* nie należy, moim zdaniem rozumieć jako gorszy. Rodzice, którzy walczą o zdrowie i „lepszą przyszłość” swojego dziecka i swojej rodziny, są tego potwierdzeniem.

Bibliografia

- Breslau, N. and Davis, G. C. 1986. Chronic stress and major depression. *Archives of General Psychiatry*. 43, pp. 309–314.
- Byra, S. 2010. Stereotypy dotyczące osób niepełnosprawnych – funkcje i możliwości zmian. W: Chodkowska, M., Byra, S., Kazanowski, Z., Osik-Chudowolska, D., Parchomiuk, M. i Szabała, B. red. *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*. Lublin: UMCS, ss. 37–38.

- Chodkowska, M. 1995. *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym. Pamiętniki matek*. Lublin: Pracownia Wydawnicza Fundacji „Masz szansę”.
- Corrigan, P.W., Watson, A. C. and Barr L. 2006. The self-stigma of mental illness: implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal Social Clinical Psychology*. **25** (9), pp. 875–884.
- Donnelly, C. G. 1993. Chronicity: Concept and reality. *Holistic Nursing Practice*. **8**, pp. 412–421.
- Fishman, S. and Wolf, N. 1991. The handicapped child: psychological affect of parental, mental and sibling relationship. *Psychiatric Clinics of North America*. **14**, pp. 199–217.
- Goffman, E. 2005. *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Grodzka, M. 1995. *Placz bez łez. Listy rodziców dzieci autystycznych*. Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne. MAKmed.
- Heine, M. 2001. *Problemy integracji społecznej osób niepełnosprawnych*. Zielona Góra: UZ.
- Karwowska, M. 2007. *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: UKW.
- Kerr, N. 1977. Understanding the process of adjustment to disability. W: Stubbins, J. red. *Social and psychological aspects of disability*. Baltimore: University Park Press, pp. 317–324.
- Klajmon-Lech, U. 2012. Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka. W: Sekułowicz, M. i Oleniacz, M. red. *Niesamodzielnosc. Studia z pedagogiki specjalnej*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, ss. 115–139.
- Konarska, J. 2008. Inny – nie znaczy gorszy. W: Frąckiewicz, I. red. *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, ss. 134–143.
- Kowalik, S. 2007. Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego. *Nauka*. **3**, ss. 49–69.
- Kowalik, S. 2001. Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: Kaja, B. red. *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja*. T. 3, Bydgoszcz: UKW, ss. 36–58.
- Kowalik, S. 1989. *Upośledzenie umysłowe. Teoria i praktyka rehabilitacji*. Warszawa: PWN.
- LaBorde, P. R., and Seligman, M. 1988. Individual counseling with parents of handicapped children: Rationale and strategies. Za: Pisula, E: *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: UW.

- Maciarz, E. 2004. Znaczenie więzi emocjonalno-społecznych w tworzeniu macierzyństwa dla niepełnosprawnego dziecka. *Szkoła Specjalna*. **2**, ss. 83–87.
- Minczakiewicz, E. M. 2003. Niepełnosprawni wobec szans na normalizację. *Szkoła Specjalna*. **3**, ss. 158–167.
- Ostrowska, A. 2009. *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy. Kategorie analizy*. Warszawa: IFiS PAN.
- Paterson, B. 2001. The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*. **33**, pp. 21–26.
- Pisula, E. 1998. *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: UW.
- Ravesloot, C., Seekins, A. B. and Walsh, S. K. 1997. A structural analysis of secondary condition experienced by people with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*. **42**, pp. 3–16.
- Rzeźnicka-Krupa, J. 2013. Inny i pedagogika. Doświadczenie inności i relacje z innym jako istotne kategorie nauk o wychowaniu. *Studia Edukacyjne*. **28**, ss. 31–45.
- Schuchardt, E. 2005. *Why Me? Learning to Live in Crises*. Genewa: WCC Publication.
- Sobolewska, A. 2002. *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*. Warszawa: W.A.B.
- Sokołowska, M. i Ostrowska, A. 1976. *Socjologia kalectwa i rehabilitacji. Wybrane problemy*. Wrocław: PAN, Instytut Filozofii i Socjologii.
- Twardowski, A. 1995. Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: Obuchowska, I. red. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSP, ss. 18–53.
- Williams, C. C. 2008. Insight, stigma, and post-diagnosis identities in schizophrenia. *Psychiatry*. **71** (3), pp. 39–42.
- Wolfensberger, W. P. 1972. *The Principle of Normalization in Human Services*. Nebraska: University of Nebraska Medical Center. http://digitalcommons.unmc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1000&context=wolf_books. (12.11.2016).
- Zacharuk, T. i Zaremba, W. 2003. Niepełnosprawność jako czynnik dyskryminujący w percepcji młodzieży: raport badań. *Opieka – Wychowanie – Terapia*. **3**, ss. 23–29.
- Zwierzchowski, P. 2004. Doświadczenie inności. Filmowy wizerunek osób niepełnosprawnych. *Polonistyka*. **5**, ss. 53–56.

Experiencing disability as Otherness. Adaptation efforts

Abstract: One of the key pedagogical categories is the category of *the Other*. It can be considered both as experiencing otherness and as a relationship with *the Other*. The author undertakes some reflections upon experiencing otherness by parents of children with disability and upon the sources of this experience. The theoretical models are also presented of the parental adjustment to otherness – the process of accepting the disability.

Keywords: the Other, disability, parents of disabled children, adaptation

Translated by Agata Cieniała